

## 移行期

変化（環境の変化、予定の変更など）に適応するのが難しいのもまた、PWSを持つ人の特徴でしょう。突然の変更だけではなく、近々起こる変更を原因として起こりえる不安や好ましくない行動を軽減するには、変化に対する備えがとても大切になります。

環境の変化が起こる節目は、PWSを持つ人にとってストレスが多く難しい時期のひとつです。環境の変化に対する備えをサポートする福祉サービスなどがある場合は、利用するとよいでしょう。

### 大きな環境変化の節目の例<sup>1</sup>

- 小学校への進学
- 中学・高校などへの進学
- 高校（または中学）を終え社会人生活を始める、または就労プログラムに参加する
- 家族を離れての、グループホームでの生活の開始
- 仕事が合わず、他の仕事を探す時
- 親や親しい家族の他界

（注）1.その他の例については、下記のHPの記事をご参照。<http://pwcf.org/wp-content/uploads/sites/18/2015/10/GriefSupporting-People-with-PWS-with-grief.pdf>

上記の様な環境の変化に向けて PWS を持つ人がうまく準備をする為には時間がかかり、粘り強く努力しなければなりません。ガイダンスや指導も大切ですが、何かモチベーションをあげてくれるものも必要です。PWS を持つ人には拘りもあり、今までと異なる事をしたり、自分で決断したり、という事が難しいので、変化に対しては、「それはやりたくない」「そこにいくのは嫌だ」という反応をしがちです。ここでは、高校（または中学）を終え社会人生活を始める、または就労プログラムに参加する、或いは家族と離れてグループホームで生活する、という場面について見ていきましょう。

### 環境変化の為の準備とは？

PWS を持つ人も、何が出来るか、何をしたいか、どういったサポートが必要かという点で個人差があります。自分の望みやニーズを比較的的確に人に伝える事が出来る人もいますが、往々にして PWS を持つ人は PWS の特質や個人の能力を考慮した適切な選択をする為にサポートが必要です。

環境の変化への準備として、以下、3つを行いましょう。

1. PWS を持つ本人が何が出来て何をしたいのかという事を良く理解する。
2. PWS を持つ人が“失敗”をしない様に出来るだけ PWS フレンドリーな環境を用意する（見守りなどのネットワークの確保や代替案を用意しておく事、などを含みます）
3. PWS を持つ人が環境の変化に適応出来るよう、サポートする。

PWS を持つ人がルーティーンの変化に適応しにくい事は良く知られていますが、個人個人で変化に対する反応は異なります。いつも同じ反応とも限らず、個人的な経験に基づいた固有の反応もあり得ます。

PWS を持つ人が、自分で物事を選ぶ、ということ始める前に、親やケアギバーはその PWS を持つ人の能力や何が良く本人に合うか、どのような仕事が存在しているのか、という事についてよく理解しておかねばなりません。

まずは、ルーティーンに小さな変更が起こり得る事を、PWS を持つ人が学ぶ手助けをしましょう。小さな一つの変更から。2つの選択肢の中から一つより良いと思う方を選ばせてみましょう。決める事が出来た、という事実を褒めることがとても重要です。良くあるルーティーンの変更時のトラブルのパターンとして、本人は当初その変更に同意したのに、実際に変更する時になると変えたくない、となるケースがあります。これは何故でしょうか？PWS を持つ人は、“いいよ”と同意する事が好きなので言ったはいいものの、本当は説明された変更が具体的にどんなものなのか、を理解していない事が原因であることが多いのです。

視覚支援ツールや物語で教えるのも良いでしょう。「前にこんな事したのを覚えている？それと似ているよ」といった、たとえ話も有用です。あなたが今後起こる変化に対して感じている不安があなたの口調や行動に出ない様に気を付けましょう。落ち着いて、冷静に、事実だけを伝えて。そうは言っても時には、PWS を持つ人にあなたが少しか不安を感じていることを伝えて、本人が何をすべきか意見を求めることが、PWS を持つ人に自分の事を自分で管理し、責任を持つという感覚を与え、このちょっとした自信により来るべき変化にうまく適応できる場合もあります。他にもこちらのサイトにお薦めの方法が紹介されていますので、ご参照下さい。<http://www.autism.org.uk/about/behaviour/preparing-for-change.aspx>

## 就学

小学校就学の際し、普通級か支援校（または支援級）かを選ぶ際には、知能、言語、コミュニケーション、ソーシャルスキル、身体の発達度合いが大切な検討の為の情報になりま

す。また、あなたのお子さんが支援要員の先生をつけてもらえる資格があるかどうかにもよるでしょう。

### 中学校以降

中学校以降の学校選びでは、先に述べた発達度合いに加え、行動面の問題、盗食があるか、体重管理の必要性の有無も考慮しなければなりません。

### 学校期が終わった時

ここでまた、考慮すべき事項は増えます。

学校期が終わった後に参加出来るプログラム、就労計画、本人にとって相応しい仕事なのかの確認と就労に際してコーチ（監督者）が見つかるかどうか、など。

### 学校期の後に関する計画

- 1) 高校やその他の教育期間の最後の年に、PWS を持つ人とじっくり話をしましょう。  
もう子供ではなくなり、学校という場を離れて大人としての生活を始めなければならない、といったことについて。成長する、という事は楽しい事です。しかし、これから何をしたいか、という話を始める前に、PWS を持つ人にとって、どういった社会での場所があり、選択肢があるのかを調べましょう。こういった事の確認にはとても時間がかかりますが、その結果を元にして初めて、PWS を持つ人に適切な提案が出来るのです。就労やジョブコーチに関してサポートしてくれる機関があれば利用しましょう。
- 2) 就労に関し、どこの社会的サービスが利用可能で、どういったサービスを提供してもらえるのかを良く確認する事が大切です。対象となる PWS を持つ人のニーズや現実的な本人の興味に合うものでしょうか？  
ここで言う満たされるべきニーズとは、例えば、下記のようなものです。
  - それで時間を過ごす事が出来る
  - 見守りとガイダンスがある
  - PWS を持つ人の身体的発達レベルから見て、それに参加する事に無理がない
  - PWS を持つ人がその知的レベルから見て達成できるものである
  - 不要な食べ物に手が届かない環境である
  - 日中一度は何等かの運動が出来る
  - 日々のプログラムや職場と家との間の移動の際の見守り（特に、公園なども含む街中で、商店や食べ物がある場所を通過して移動する場合）

- 3) 変化のフェーズでは、PWS を持つ人にとっての適切なプログラムや仕事を見つける  
為に何度も試行錯誤することでしょう。簡単にはいきません。臨機応変に対応し、め  
げずに適切な環境を探しましょう。
- 4) うまくいかない時は、いつも代替案を考えておきましょう。あせらず、ゆっくり時間  
をかけましょう。

### 周囲の人に PWS について積極的に話しましょう

PWS についての理解がある人が周囲に多い事は、PWS を持つ人にとって幸せなことです。PWS を持つ人に職場や福祉サービスなどを提供しようとしてくれる人に、PWS を持つ人のニーズに合ったサービスを提供してもらえる様に、PWS について説明してみましよう。

### PWS を持つ人が必要とする事に対応してもらえないか、積極的に聞きましょう。

職場や福祉サービスなどを提供してくれる人が、以前に PWS を持つ人に関わったことがない場合は、PWS という疾患について、また、PWS を持つあなたの家族についての情報をあなたから提供し、また、IPWSO の HP などについても伝えましょう。

### 新しい環境で気を付けるポイント

- 物理的な安全性 - PWS を持つ人が働いたり勉強したりする場所とそれを取り巻く環境が安全であるということ。その場所への移動は、本人がスケジュールを管理出来、そして道中で他に気を取られてしまったり、食べ物に手が届く、などがなるべく無いように何等かの支援を伴わなければなりません。
- 物理的および精神的な刺激など - 日中、PWS を持つ人がある程度集中して活動を続けられる環境であること。これにより、ぼうっとしたり、盗食に走ったりという事を防げます。視覚化され整理された日々のスケジュールは、PWS を持つ人がその日のイベントを理解する助けとなり、規則正しい生活を送る事が出来ます。職場のきまりなども目に見える形で本人に示しましょう。
- 食べ物の誘惑がないこと - 食べ物を探したりする問題を減らすために PWS を持つ人が新しい環境で生活をスタートする前にその点を確認しておくのが良いでしょう。例えば喫茶室、他の人のカバン、デスクの上のお菓子箱、自動販売機など、職場にあるの食べ物や飲み物に、PWS を持つ人がアクセスできないようにしておくことが必要です。
- お金に関する管理を決めておくこと - PWS を持つ人は、たとえ成人していても、自分でお金の管理をできるわけではありません。
- 相談できる人の確保 - PWS を持つ人は、誰が責任者であって、問題や質問がある時に頼る相手を確認しておきましょう。職場で 1 番偉い人である必要はありません。シフトを決める管理職や教育係でも良いのです。PWS を持つ人本人が職場で自分の上司にあたる人を認識しておかなければなりません。そしてあなたはその人と PWS に関する情報を共有しこの特質についてよく理解してもらいましょう。

トッププライオリティは、①フレンドリーな環境を整えること。②PWSを持つ人に成功体験をさせることです。

この環境の変化の時期を適切に準備して初めてPWSを持つ人は、働いたり勉強したり社会の雰囲気の中にうまく参加していくことができるのです。入念な準備と継続的な経過観察が必要です。しかしそれをうまくこなせばその後の大抵の状況でうまく過ごすことができ、自己評価もあがり、健康で幸せに暮らすことができるのです。

### 高校卒業後どうするか？

高校卒業は誰にとっても大きな変化の時期です。PWSを持つ人にとってそれは長年のルーティーンが変わる恐ろしい時期かもしれませんが楽しみな時期かもしれません。その後どうするか決めなければなりません。PWSを持つ人やその親が聞いたことはあっても経験したことのない新しい環境や活動について決定をします。よって彼らの希望と本人のキャパシティお待ちさせたふさわしい環境を選ぶためのサポートが必要です。

### 環境移行のプランニング

PWSを持つ人ができることとやりたいことそして必要としていることは一人一人違います。あなたのお子さんの好きなもの嫌いなもの、できることできないこと、強みや弱みについてのリストを作りましょう。PWSを持つ人でも自分がやりたいこといや必要としていることをうまく表現できる人もいますが大抵の場合、本人の能力とニーズに合わせた適切な選択をするためのサポートが必要です。

#### 主なポイント

1. あなたが住んでいる地域の義務教育の後の高等教育・就労への移行プロセスについての情報を学校などから得る。卒業後の生活の為に準備が学校のカリキュラムの一部となるのかどうかは通っている学校と親・或いはケアギバーの間で話し合いながら決めるのが理想的です。親やケアギバーがそれに同意するかどうかに関わらず、通っている学校の先生がPWSをもつ子供の長所・弱点についてどんな意見を持っているのかをヒアリングすることが有用です。
2. PWSをもつ子供がどんな職業経験をしたことがあり、どんなプログラムに参加した事があるのか、またそれらについてどんな知識を持っているのかを親などが詳細に理解しておかねばなりません。この為には普段から学校と良くコミュニケーションを取っておくのが良いでしょう。

3. 敗せず、自己肯定感を保てるように努力を惜しまず PWS フレンドリーな環境を探しましょう。職場やデイプログラムの職員の方々と連絡を取り合えるネットワークを築き、サポートとバックアッププランも用意しましょう。

可能な選択肢の例を見てみましょう。

1. ある程度守られた環境での就業
2. デイプログラムへの参加（日常生活のスキルアップのプログラム、近隣コミュニティへの参加（アクティビティや外出を通じた）プログラムなど。それはグループの形態もあるでしょうし、ケアギバーとマンツーマンの場合もあります。
3. 一般企業への就職（しょう患者枠ではない）。PWS を持つ人にとってこの選択肢はあまり一般的ではないものの、可能性はあります。

PWS を持つ多くの人は仕事をする能力があります。PWS が持ついくつかの特徴の為に、すぐに職場でうまくいく、とはいかない場合が多いのは事実ですが。適切な環境下では PWS が持つ特徴により仕事をうまくこなすことが出来るのです！しかし、適切な環境を見つけるのはストレスフルで難しいタスクである故に就労よりもデイプログラムの方が魅力的に見えることがあります。

PWS の特徴によく合う職場は、何か繰り返し作業をし、手先を使い、細かいことに集中することで食べ物から気をそらすことが出来る、そんな場所です。そしてその仕事の成果を褒めてもらえればパーフェクトな職場です。週何日働くか、1日何時間働くか、なども良く相談して決めましょう。

働く日数が少なく1日の就労時間も短い方が良い人もいます。仕事を続ける中で、途中で日数や1日の就労時間を変える必要がある場合もあるでしょう。一般にそうである様に、PWS を持つ人も仕事をする事によって自分が何か社会の役に立っているのだと感じる事が出来るのです。

(あるご家族の具体例をみてみましょう)

\*\*\*\*\*

我が家の息子は支援のある職場で働いています。働き始めて5年が経ち、よく馴染んでいます。こんなに長く働き続けられたのは初めてで、1週間に3日間続けて働くというスタイルです。現在の職場での成功の鍵は・・・

- (i) 物理的に適切な環境であること。全ての従業員にロッカーが与えられており、皆、職場に着くと荷物やお弁当をロッカーに入れ、鍵をかけます。
- (ii) 職場の雰囲気は明るく、管理する人も支援を受けた従業員も仕事を楽しんでおり、自分達の仕事とその成果物にプライドを持っています。

- (iii) 勤務時間の長さは皆必要に応じて誰でも交渉することが可能で、息子は1日6時間ですが、必要に応じそれより短い人も長い人もいます。
- (iv) 業務内容は基本的に梱包ですが、数えたり、ラベルを張ったり、パッキングしたりと作業は様々です。
- (v) 必要が生じれば、親やケアギバーとの連絡を取る担当者が配置されています。
- (vi) 職場には34の部署があり、それぞれ異なる仕事をしています。
- (vii) 職場のモットーは、相手をリスペクトする事であり、必要に応じその大切さを思い出す為の機会が設けられます。
- (viii) なにか問題が発生した時は、電話や対面で穏やかに話し合いの場を持ちます。他の職場での経験もある息子は、お互いを尊重し合う雰囲気がある点、問題が起こっても素早く解決策が打たれる今の職場が良い環境であると認識しています。

デイプログラムではなく、PWSを持つ人が実際に“働く”ことができる場所を見つける事が出来れば、PWSを持つ人はより一層ポジティブに、色々なことをこなせるでしょう。

一般的に皆にとってそうである様に、PWSを持つ人にとっても目的意識を持ち、自己肯定感をもつ事は大変大切です。又、仕事をするという責任感を持つ事や、自分で立派にお金を稼いでいると感じることもPWSを持つ人に満足感を与えます。

### **仕事がうまくいく職場とは？**

- 段階を踏んだ丁寧な訓練がある
- 繰り返し作業をする
- ルーティーンが存在する
- チームの一員となる
- 責任を与えられる
- 人々が互いにリスペクトする環境
- 食品関係ではない仕事
- 食べ物が周りにない環境
- 個人ロッカーがある
- 食べ物や飲み物の自販機がない
- 忙しい（暇になる時間がない）
- 仕事をこなせる
- 仕事に関し満足感がある
- 仕事の成果を褒めてもらえる

自己肯定感を高める事が出来る

もし、PWS を持つ人にとって相応しい仕事が見つからない場合には、デイプログラムを探しましょう。デイプログラムではなくとも、毎日ルーティーン的にいくつかの活動をして時間を過ごせる事が理想です。残念なことに、デイプログラムの多くは下記のようなもので、PWS を持つ人にとって相応しくないと云わざるを得ません。

例えば、体をあまり動かさないデスクワーク、料理、一人で旅行をする訓練、ショッピングセンターでの交流、食べ物が伴う活動への参加などで、PWS を持つ人の健康的なライフスタイルにはそぐわないのです。学校を卒業してデイプログラムに参加し始めると体重が増え、健康を害する PWS を持つ人が多い事は事実なのです。これは両親にとって最もストレスフルな状況で、PWS を持つ人にとってもモチベーションが上がらない結果となります。嬉しくないことで、不健康な状態になることは、将来の就職にも差し支えるでしょう。PWS を持つ人用にケアプログラムを調整することもできますが、自分本位になってしまう可能性もあります。

### デイプログラムを有意義なものにする為のポイントは何？

ソーシャルスキルトレーニング

地域の仕事をベースにしたスキル開発プログラム

ジムに通う

週単位で計画がある

ルーティーンが決まっている時間がある

責任

手中して何かを出来る

キッチンがロックされている

個人のロッカーがある

食事はお弁当持参である

持参物以外の食べ物へのアクセスがない

家族と良いコミュニケーション

そこで摂取する食事のカロリーを適切に調整できる

ライフステージの変化は、成長と自己肯定感 UP へのチャンスでもあります！